

자녀의 주 치의와 조기 개입 협력
관계 형성하기

부모가 들려주는,
부모를 위한 조언

자

너에 대해 가장 잘 아는 사람은 바로 부모입니다. 아이를 웃게 만들 수도 있고 우는 아이를 달랠 줄도 압니다. 부모는 자녀가 가지고 있는 최고의 장점과 부족한 점이 무엇인지도 압니다.

따라서, 자녀의 조기 개입 서비스에 관해 부모는 자녀의 주치의*가 자녀의 장점과 부족한 점을 이해하고, 자녀에게 필요한 서비스를 찾는데 큰 도움을 줄 수 있습니다.

부모는 자녀의 주치의에게 조기 개입 프로그램에 대한 정보를 제공할 수 있을 뿐만 아니라, 의사가 직접 참여하기를 바랄 것입니다. 의사와 부모 간의 "조기 개입 협력 관계"(Early Intervention Partnership)"는 저절로 이루어지지 않습니다. 사실 성공적인 협력 관계는 바로 당신, 부모 자신의 노력으로 이루어지는 경우가 대부분입니다!

자녀의 주치의와 바람직한 협력 관계를 형성하기 위해서 부모가 할 수 있는 일은 여러가지가 있습니다. 이 책자는 새로운 의사와 협력 관계를 쌓고 이미 형성된 관계를 개선하기 위한 여러가지 조언과 아이디어를 제공합니다.

* 편의상 "의사"라는 표현을 사용했으나, 여기 소개되는 아이디어는 간호사, 난 보조의사 등, 가정 주치의와의 관계 기관에도 도움이 될 것입니다.



영유아 조기 개입 프로그램

PO Box 45201 • Olympia WA 98504-5201
TTY (360) 902-7864 • 팩스 (360) 902-8497
음성 (360) 902-8488
<http://www.wa.gov/dshs/iteip/iteip.html>

의사 선택하기

다음과 같은 자질 전반을 살펴보아야 합니다.

임상 기술과 지식

자녀에게 필요한 진료 부분에 대한 교육을 받았으며, 전공 과목에 대한 관심을 가지고 있는가?

아동 발달, 장애인을 위한 특수 진료(special needs), 특정 진단 등에 각별한 관심을 가지고 있는 의사를 찾아야 할 것입니다.

경험

자녀와 비슷한 증세를 가진 아이들 또는 발달 지체아나 일반 장애아에게 애정을 가진 의사인가?

이러한 경험이 있는 의사라면 자녀와 가족에게 도움이 될 자원이나 서비스에 대해 잘 알고 있을 것입니다.

상호 존중 및 유대감

친근감을 주는 의사인가? 편안한 느낌을 주는 의사인가? 자녀와 바람직한 관계를 유지하는가?

자녀의 건강에 관해 신뢰할 수 있는 사람인가?

이 점에서는 이 의사가 낫고, 저 부분에서는 다른 의사가 나은 경우가 있습니다. 의사를 선택한다는 것은 전문적인 기술과 대인기술, 경험 사이의 균형을 선택하는 것을 의미합니다.

지금 현재 자신과 자신의 자녀에게 무엇이 필요한지 판단하십시오. 시간이 지나면서 요구사항도 달라진다는 것을 알 수 있을 것입니다.

관계 형성하기

파트너가 되십시오

자녀의 주치의와 어떤 협력관계를 원하는지 결정하십시오. 자녀의 치료와 서비스 조율에 의사가 어느 정도까지 참여하길 원하십니까? 의료상, 건강상의 문제에 대한 의사의 결정시 어떤 역할을 맡길 원하십니까?

어떤 형태의 관계는 편안한 마음으로 질문을 하고 부모 자신의 생각을 말할 수 있어야 하며, 부모와 의사가 한 팀이라는 느낌을 가질 수 있어야 합니다.

반면 부모도 의사의 질문이나 의견에 솔직히 대답하고 의사를 자녀와 한 팀이라는 것을 받아들일 수 있어야 합니다.

역할 모델이 되십시오

부모와 자녀가 원하는 대우를 받고자 한다면 부모가 먼저 모범을 보이십시오.

내 자신의 말을 의사가 귀담아 들어주길 원한다면 먼저 의사의 말을 경청하십시오. 의사가 내 자녀를 기쁜 마음으로 보살펴 주길 원한다면 부모가 먼저 자녀로부터 느끼는 기쁨을 보여주십시오.

이해심을 가지십시오

의사들은 대부분 15분 간격으로, 때로는 그보다 더 빨리 잇따라 환자를 진찰하게 마련입니다. 의사가 다음 환자를 진찰할 준비를 서두르는 듯이 보이면 제대로 판단한 것입니다!

하지만 시간이 더 필요하면 의사에게 그렇게 말하십시오. 의사도 최대한 도움이 되려고 할 것입니다. 진찰 시간이 부족하다는 생각이 들면 '진찰시간 최대한 이용하기' 부분을 참고하십시오.

자녀의 실제 모습을 보여주십시오

장점과 더불어 문제도 말할 수 있어야 합니다. 사진을 보여주거나 이야기를 들려주어 의사가 자녀를 올바로 이해하고 알 수 있도록 도와주십시오.

감사를 표현하십시오

만나서 또는 편지로 감사의 마음을 전하십시오. 도움이 되었던 일이나 조언에 대해 의사에게 감사를 표현하십시오.

완벽한 사람은 없습니다

어떤 관계에도 고비가 있는 법이며, 이 경우도 예외는 아닙니다. 문제가 있다면 문제해결을 위해 노력해야 할 것입니다. 의사도 사람이라는 것을 이해하고 만회의 기회를 주십시오.

지금까지 자녀의 주치의와 대체로 좋은 관계를 유지해 왔다면 어려운 고비를 넘길 수 있도록 노력 합시오.

변화를 원한다면 "의사 교체하기" 부분을 참고 합시오.

바람직한 의사소통

상호간의 대화

의사와는 면안하게 서로를 존중하는 방식으로 대화할 수 있어야 합니다. 다시 말하면 양방향 소통이 되어야 하며, 양측 모두 질문이나 염려하는 점, 잘된 일, 희망 사항을 자유롭게 말할 수 있어야 합니다.

의사소통 방식에 대한 상호 협의

자녀의 치료에 관한 각종 좋은 의사소통 방식에 대하여 의사에게 물어보십시오.

낮에 전화를 걸어도 되는가?

진찰 예약일 이전에 궁금한 점이 있을 때 간호사에게 먼저 묻는 것이 좋은가?

의사의 자택으로 전화를 걸어야 할 경우가 있는가?

이-메일 통신이나 팩스를 이용하는 것이 좋은가?

예약일 사이의 조언 구하기

예약일 이전에 주치의의 조언이 필요한 경우 간호사에게 의사의 전화를 부탁 합시오.

당장은 설명할 수 없지만 문제가 있어 의사와 직접 통화할 수 있다면 정말 감사하겠다는 양해를 구 합시오.

제고하기

가장 중요한 궁금증이나 문제에 대해 의사와 상의할 수 있었나? 그렇지 않다면, 지금 상태 그대로 좋은가, 아니면 필요한 해답을 얻기 위한 다른 계획이 있는가?

자신이 자녀의 건강 치료에 함께 참여하고 있다는 느낌을 가지고 있었는가? 뭔가 변화가 필요한 부분이 있는가?

의사 교체하기

부모들은 자녀의 주치의에게 대체로 만족하는 편입니다. 그러나 때로 뭔가 잘못되고 있다는 느낌이 들 때도 있습니다. 이럴 때는 다음과 같이 자문해 보십시오.

- 병원의 운영 방식에 만족하는가?
- 필요할 때 의사가 시간을 충분히 할애해 주었는가?
- 의사의 충고나 처방 의도를 잘 이해할 수 없는 경우가 많이 있는가?
- 자신의 문제점이 소홀히 다뤄진다는 느낌을 받는가? 이 때문에 자신의 느낌이나 의사의 판단에 불신이 생기지는 않는가?

자신의 느낌을 믿으십시오. 의사와의 관계가 원만하지 못하고 개선의 노력에 성과가 없었다면 의사를 바꿔야 할 때가 왔다는 의미입니다.

긍정적인 방식으로 끝맺음을 학십시오.

“제 아이를 위해 애써 주셔서 감사드립니다. 그동안 저희에게 바쁜 시간을 내주셨습니다. 하지만 저희 가족은 이제 다른 방식의 도움이 필요한 듯합니다. 제 아이를 봐 주실 다른 의사를 찾아봐야 할 것 같습니다.”

조기 개입 프로그램에 주치의 참여시키기

의사들은 아동의 조기 개입 프로그램에 관심을 가지고 있으며 참여를 원합니다. 그러나 바쁜 일정 때문에 적극적인 역할은 할 수 없는 형편입니다.

자녀의 주치의를 조기 개입 프로그램에 참여하게 하여 의사의 조언을 얻고 있다면, 이미 조기 개입 협력관계를 형성하고 있다는 의미입니다.

여기 몇 가지 제안이 있습니다.

정보

의사의 주소를 자녀의 모든 프로그램 메일링리스트에 적어 놓으십시오.

의사와 특별히 상담하고 싶은 기록이 있으면 진찰 시간에 가지고 가십시오.

의사가 조기 개입 프로그램에 참여할 수 있도록 매개 역할을 하십시오. 서로 묻고 관심사를 얘기할 수 있어야 합니다.

초대

IFSP나 다른 팀 회의에 참석할 수 있는지 의사에게 물어보십시오. 의사에게 가장 편한 시간과 장소를 선택할 수 있도록 배려하십시오.

자녀의 주치의는 진찰 예약이 없는 날이나 이른 아침, 또는 일과 후에나 회의에 참석할 수 있을 것입니다. 병원에서 팀 회의를 가질 수 있다면 의사도 샵에 참가할 수 있을 것입니다.



진찰시간 최대한 이용하기

예약

하루 중 첫 예약이나 점심시간 후 첫 예약 시간을 선택하면 기다리는 시간을 줄일 수 있습니다.

평소보다 시간이 많이 필요한 문제점이 있을 때는 접수 직원에게 예약 시간을 길게 잡아달라고 부탁하십시오. 의사와 직원들은 미리 알려주어 고맙게 생각할 것이고 부모 여러분은 시간이 부족해 속상해 하지 않아 될 것입니다.

준비

진찰을 통해 얻고자 하는 것이 무엇인지 미리 생각해 보십시오.

- 질문, 관심사 및 기타 의논하고 싶은 사항을 미리 적어 놓으십시오.
- 반드시 건강과 관련된 문제가 아니라도 부모와 자녀에게 중요한 문제라면 얘기할 수 있습니다.
- 적어 놓은 목록 중 가장 중요한 문제가 무엇인지 판단하십시오.

질문사항과 관심사에 관한 목록을 의사가 미리 보고 싶어하는지 물어 보십시오. 예약일 전에 이메일이나 팩스를 이용하거나 직접 방문하여 상담 목록을 전달한다면 의사은 부모의 질문에 더욱 충실히 답변할 시간을 가질 수 있을 것입니다.

참여

진찰이 시작되면 곧 궁금한 점과 관심사에 관한 목록을 이야기 하십시오. 의사 또한 그 시간을 통해 말하고 싶은 내용이 있을 것입니다. 이런 방식으로 그날 의논해야 할 사항과 다음으로 넘겨도 좋을 내용을 결정할 수 있습니다.

진찰 시간은 늘 너무 빨리 지나가 무슨 말을 했었는지 기억하기가 쉽지 않습니다. 상담 내용을 기억하는 데 도움이 될 아이디어 몇 가지를 소개합니다.

- 메모하십시오. 진찰때마다 같은 노트를 사용하여 부모가 한 질문과 의사의 대답을 기록하십시오. 모든 내용을 기록을 해놓으면 경과를 관측할 수 있습니다.
- 필요하면 이야기를 듣고 기록할 사람을 동반하여 도움을 받으십시오.
- 대화 내용을 녹음해도 좋은지 물어보십시오.

부모의 관심사로 대화를 다시 유도해야 하는 경우가 있을 수 있습니다. 이때 사용할 수 있는 몇 가지 좋은 방법이 있습니다.

- 질문하십시오. "이런 경우엔 어떻게 하면 좋을까요?"
- 자녀에게 있었던 일 중 의논하고 싶은 일을 이야기 하십시오. "며칠 전 IFSP 회의에서 있었던 일인데요..."
- 간단히 주제를 바꾸어 보십시오. "또 한 가지 여쭤보고 싶은 게 있는 데요...."

- 의사의 설명이 알아듣기 어려울 때는 나중에 다시 전화해서 궁금한 것을 확인해도 좋은지 물어보십시오.
- 의사가 IFSP 회의에 참석할 수 없는 경우, 미리 권고 사항이나 조언을 구하십시오.

"제 아이의 IFSP에서 이런 것을 요청하려고 하는데 어떻게 생각하세요?"

IFSP 팀에 의사의 조언을 전달하십시오.

의사는 자녀가 필요한 서비스를 받도록 힘이 되어 줄 수 있습니다.

- 자녀에게 필요하다고 생각되는 서비스가 무엇인지 의사에게 말하십시오. 의사도 동의할 경우, 부모와의 공통되는 추천 내용에 관해 IFSP 팀에 추천서를 써 달라고 의사에게 부탁하십시오.
- 팀원이 전화하여 추천 내용에 관해 의논해도 좋은지 의사의 허락을 구하십시오.

정보 제공

자녀와의 방문이나 기타 진찰 시간을 이용하여, 자녀가 조기 개입 프로그램에서 좋아지고 있는 부분을 의사에게 알려주십시오. 서비스에 관해 질문하고 관심사를 이야기 학십시오.

가끔씩 자녀의 사진과 함께 진전 상황을 의사에게 적어 보내면 재미도 있고 기억에도 남을 것입니다.

"저녁을 먹으며 즐거워하는 제 딸아이 사진입니다. 저는 조기 개입 프로그램을 통해 아이가 식탁에서 음식을 잘 먹을 수 있게 도와줄 수 있는 방법을 배웠습니다. 아이가 이제는 음식을 보고 구역질을 하거나 소리를 지르는 일도 없고, 저도 아이의 성장에 대해 그다지 걱정하지 않게 되었습니다. 조기 개입 프로그램 덕분에 딸아이와의 관계도 좋아졌고 식구들도 모두 좋아합니다. 식사시간이 이제 전쟁터에서 벗어났으니까요! 의사 선생님의 추천서 덕분입니다!"

조기 개입 프로그램 추천하기

조기 개입 프로그램의 중요성을

인정하십니까? 자녀가 좀더 일찍 추천을 받았더라면 좋았을 거라는 생각을 하고 계십니까? 의사들이 조기 개입 프로그램에 대해 더 많이 알아야 한다고 생각하십니까? 조기 개입 프로그램의 지지자가 되기를 원하십니까?

부모들이 가장 강력한 지지자가 될 수 있습니다. 개인적인 경험과 실제 생활의 이야기를 들려줄 수 있기 때문입니다. 여러분이 바로 그런 변화를 만들 수 있습니다.

다음은 주변 사람들에게 조기 개입 프로그램의 중요성을 알릴 수 있는 간단한 방법을 설명하고 있습니다.

추천대상

잘알고 있는 친한 사람들부터 시작하십시오. 가족과 친구들에게 조기 개입 프로그램으로 자녀와 가족이 어떤 도움을 얻었는지 전하십시오.

자녀의 주치의에게도 이 말을 전하고 그가 다른 환자에게도 이 프로그램을 추천할 수 있도록 균하십시오.

가까운 지역의 카운티 관계부처 조정 위원회에 가입하십시오. 여러분처럼 조기 개입 프로그램에 열정을 가지 사람들을 만나실 수 있을 것입니다.

가입 방법은 가족 리소스 조정 담당자(FRC)에게에게 물어 보십시오. 담당 FRC가 없으면 1-800-322-2588 (Healthy Mothers, Healthy Babies)에 전화하여 해당 카운티의 FRC 연락처를 찾으시면 됩니다.

여러 사람 앞에서 말하기를 좋아하는 사람이라면 부모 패널에 참여하여 공식 연설을 할 수도 있습니다.

추천내용

조기 개입 프로그램에 관한 연구 성과에 대해 듣고 싶어하는 사람도 있을 것입니다. 그러나 대부분의 사람들은 프로그램이 아이들과 가족의 일상 생활에 가져다 준 변화, 즉 개인적인 이야기를 들을 때 더 잘 이해할 수 있습니다. 경험담이 변화에 대한 동기를 불어넣는 것입니다.

다음 연구 분야 중 한 두개를 골라 실감나는 이야기나 실례를 들어 말해 보십시오.

조기개입프로그램은 가족의 적응력과 역할을 형성시킨다.

자녀가 받은 도움을 가족에게 어떤 변화가 있었나? 스트레스나 걱정이 줄어들었나? 어떤 점에서 자녀와의 관계가 좋아졌다고 느끼는가?

조기개입프로그램은 아동의 잠재력을 발굴에 도움이 된다.

자녀에 대해 어떤 희망을 가지고 있나? 조기 개입 프로그램은 어떤 도움을 주었고 앞으로 어떤 도움이 될까?

가장 효과적인 조기 개입 프로그램은 일찍 시작하는 것이다.

자녀에 대해 최초로 느꼈던 근심은 어떤 것이었나? 의사의 반응은 어땠으며, 의사가 어떻게 해 주기를 바랬었나? 서비스나 리소스, 지원금, 연락처에 관한 정보를 얻고자 하는 경우 가족 리소스 조정 담당자(FRC)는 어떤 도움을 주었는가?

가장 효과적인 프로그램은 부모가 참여하는 것이다.

자신은 적극적으로 참여하고 있는가? 이에 대해 스스로 어떤 생각을 가지고 있는가?

주요 메시지: 조기 개입 프로그램은 아이와 가족을 위한 프로그램입니다. 그러므로 도움을 구하십시오. 아이에게는 도움이 절실힍니다.

자세한 내용은 다음 연락처로 문의하십시오.

영유아 조기 개입 프로그램
PO Box 45201 • Olympia WA 98504-5201
TYY (360) 902-7864 • 팩스 (360) 902-8497
음성 (360) 902-8488
<http://www.wa.gov/dshs/iteip/iteip.html>

워싱턴 주 가족의 소리
PMB 455 • 3403 Steamboat Island Road
NW, Olympia WA 98504-5201
음성 (360) 866-8254 • 팩스 (360) 866-8253
Email: familyvoices@olywa.net
<http://www.familyvoices.org>



영유아 조기 개입 프로그램

PO Box 45201 • Olympia WA 98504-5201
TTY (360) 902-7864 • 팩스 (360) 902-8497
음성 (360) 902-8488
<http://www.wa.gov/dshs/iteip/iteip.html>



DSHS 22-557 KO (6/02)